

Conocimientos y actitudes del profesional enfermero sobre las Voluntades Anticipadas

Nurses' knowledge and attitudes toward Advance
Directives



Trabajo de Fin de Grado de Enfermería

Universidad Autónoma de Madrid

Autor: Elena Galdón Garre

Tutor: Cristina Oter Quintana

AGRADECIMIENTOS

Quisiera dedicar este trabajo a todos los que han contribuido en su realización de una forma u otra.

En primer lugar, a mi tutora Cristina Oter, por su confianza, dedicación y esfuerzo. Gracias por la paciencia, por el tiempo empleado y por motivarme a seguir hasta el final.

A mis padres y hermanos, por ayudarme en la revisión del trabajo, su redacción y acompañarme en su elaboración. Gracias por las palabras de ánimo. Me gustaría hacer una mención especial a mis hermanas Carmen y Paloma, por su ayuda constante y su capacidad de resolver cualquier problema.

A mis compañeros, por ese apoyo mutuo en estos meses de duro trabajo que nos han ayudado a seguir adelante.

Querría agradecer también a los integrantes del servicio de la biblioteca de la facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, pues me resolvieron numerosas dudas acerca de la metodología y gracias a ellas pude llevar a cabo el trabajo.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. Resumen | 5 |
| 2. Abstract | 6 |
| 3. Introducción | 7 |
| 4. Metodología | 11 |
| 5. Resultados | 19 |
| 5.1 Conocimientos | 29 |
| 5.2 Actitudes..... | 33 |
| 6. Discusión | 38 |
| 7. Limitaciones..... | 42 |
| 8. Propuestas para la práctica clínica | 43 |
| 9. Propuestas para investigaciones futuras | 44 |
| 10. Conclusiones | 45 |
| 11. Anexo | 47 |
| 12. Bibliografía..... | 51 |

RESUMEN

Introducción: Las voluntades anticipadas (VA) recogen los deseos de una persona sobre el tratamiento de su salud para que se cumplan cuando ya no sea capaz de expresarlos personalmente. Sin embargo, los conocimientos y actitudes de los profesionales enfermeros al respecto pueden impactar negativamente en su cumplimiento.

Objetivo: Identificar los conocimientos y actitudes de los enfermeros respecto al documento de VA.

Material y métodos: Revisión narrativa. Se realiza una búsqueda bibliográfica en las bases Pubmed, Cinhal, Cuiden, BVS y Psycinfo, de las que se preseleccionan 172 artículos. Tras leer a texto completo se seleccionan 11. También se realiza una búsqueda secundaria, seleccionando 5 artículos más.

Resultados: Se revisan 16 artículos en total. Destaca la falta de conocimientos generalizada que muestran los enfermeros sobre el documento de VA, especialmente sobre la legislación que lo regula. Sin embargo, muestran una actitud positiva hacia el documento así como la posibilidad de tener uno propio en un futuro lejano.

Conclusiones: Los profesionales de enfermería carecen de conocimientos suficientes sobre el documento de VA, aun así muestran una actitud positiva hacia éste. Se resalta la necesidad de cursos de formación para los profesionales sobre las VA y estudios que revelen la efectividad de esta formación.

Palabras clave:

Enfermería, Conocimiento, Actitudes, Voluntades Anticipadas, Testamento Vital.

ABSTRACT

Introduction: Living Wills or Advance Directives is a document in which a person can define their wishes for medical care in case they cannot express it for themselves. However, compliance with this document is compromised by the lack of knowledge of health professionals.

Objective: The aim of this study is to identify the knowledge and attitudes of nurses regarding Advance Directives.

Method: Narrative review. A bibliographic search was carried out in the Pubmed, Cinhal, Cuiden, BVS and Psycinfo databases in which 172 articles are preselected. After reading the full text, 11 are selected. A secondary search is also carried out, selecting 5 more articles. A total of 16 articles are reviewed.

Results: The lack of knowledge that nurses show about Advance Directives is highlighted, especially regarding the legislation that regulates it. However, they show a generally positive attitude toward the document as well as towards the possibility of having one of its own but in the distant future.

Conclusion: The need for training courses of Advance Directives for professionals and studies that reveal the effectiveness of these courses is highlighted.

Key words:

Nurse, Knowledge, Attitudes, Advance Directives, Living Wills.

INTRODUCCIÓN

Las voluntades anticipadas (VA), también conocidas como Instrucciones Previas o, antiguamente, Testamento Vital, recogen los deseos de una persona sobre el cuidado y el tratamiento de su salud para que se cumplan en el momento en el que ya no sean capaces de expresarlos personalmente (1). Este derecho lo puede ejercer cualquier ciudadano mayor de edad y con capacidad de obrar.

Las instrucciones previas surgen por primera vez en Estados Unidos en la década de los sesenta, teniendo como precedente el desarrollo, unos años antes, del documento del Consentimiento Informado. El abogado Luis Kutner, junto a los miembros de la Sociedad Americana de Eutanasia (hoy con el nombre de Elección del Morir), propone el documento de “Living Will” o “Advance Directives” para que los pacientes puedan expresar su voluntad de poner fin a los tratamientos de soporte vital (2).

Los avances legislativos en Estados Unidos provocan el desarrollo de leyes y propuestas de documentos en varios países (2). En España, la Asociación del derecho de morir Dignamente publica en 1986 su “Testamento Vital” o “Voluntades Anticipadas”, y en 1989 la Iglesia Católica el “Testamento Vital de la Iglesia Católica” (2). En 1996 el Comité de Ministros del Consejo de Europa aprueba el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo) que señala que serán tomadas en consideración las voluntades del paciente con respecto a intervenciones médicas cuando éste no pueda expresarlas (3,4). El 1 de Enero del 2000 entra en vigor este convenio en España. A partir de aquí, comienza un extenso desarrollo legislativo en torno a estos documentos, siendo un punto de inflexión en su reconocimiento normativo (5).

Con el fin de establecer unas normas básicas nacionales y regular el documento de VA, el Boletín Oficial del Estado del 15 de noviembre de 2002 publica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (5). En el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) como fichero automatizado de datos (6).

Previamente al establecimiento de una normativa nacional, algunas comunidades autónomas habían ya legislado sobre las instrucciones previas. Cataluña fue la primera al publicar la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. A ella le siguió Galicia y progresivamente gran parte de las Comunidades Autónomas españolas (5).

En la Comunidad de Madrid se publica la Ley 3/2005, de 23 de mayo por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente (1). También se especifica en ella el deber del profesional de respetar las mencionadas instrucciones previas dentro de unos límites establecidos. Estos incluyen las VA contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», o cuando el profesional sanitario se acoja a la objeción de conciencia (1,7,4).

Los requerimientos para realizar un correcto otorgamiento del Documento de Instrucciones Previas difieren entre las distintas Comunidades Autónomas y estos se recogen en las distintas leyes autonómicas. Sin embargo, hay unos puntos comunes en todas las comunidades (8):

1. Identificación y firma del autor en todas las páginas del documento.
2. Fecha y lugar del otorgamiento.
3. Expresión de sus valores personales y proyecto vital en cuanto al final de la vida si se da el caso de incapacidad psíquica o física.
4. Límites relativos a cuidados y tratamientos.
5. Posibilidad de asignar un representante para velar por el cumplimiento de esas voluntades.
6. Manifestación de la voluntad relativa a las decisiones posteriores al fallecimiento.

En la mayoría de las Comunidades Autónomas la formalización de este documento se debe hacer en escritura pública ante notario, ante personal de la Administración autonómica, o en una institución o centro socio-sanitario. De no ser de esta forma, el documento tiene que otorgarse por escrito ante tres testigos mayores de edad y con plenas capacidades. En la mayoría de las comunidades al menos uno o dos de estos testigos no deben tener relación de parentesco o patrimonial con la persona que lo

otorga (8). En caso de que exista deseo de asignar un representante interlocutor como figura que estará en contacto con el equipo sanitario para velar por el cumplimiento de las instrucciones, éste debe cumplir los siguientes requisitos:

1. Debe ser mayor de edad y con capacidad de obrar.
2. No pueden ser ni los testigos, ni el notario, ni el funcionario de la Administración autonómica.
3. No puede ser profesional que preste servicio en las instituciones donde hayan de aplicarse sus instrucciones (9).

En algunas Comunidades Autónomas como en la Comunidad de Madrid especifican que, en un contexto de riesgo vital, la persona podrá manifestar sus instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad. En este supuesto será precisa la firma del médico y de la enfermera responsable de dicha atención. Para garantizar el respeto de la voluntad del paciente la dirección del centro lo notificará al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (1).

Una vez otorgado, el documento de VA puede ser inscrito en el Registro autonómico de instrucciones previas correspondiente y de la misma manera en el Registro nacional de instrucciones previas. Con carácter general, el documento de instrucciones previas debe incorporarse a la historia clínica (8).

El documento de instrucciones previas se puede sustituir, modificar y revocar libremente en cualquier momento, cualquiera que sea el registro autonómico en el que hayan sido inscritas y el contenido de las instrucciones previas (8).

Desde Enero de 2013 hasta Enero de 2019, se incrementa en un 47,6% el registro de Instrucciones Previas en España, siendo las personas mayores de 65 años y de sexo femenino, los grupos que más participan de este derecho (10). Sin embargo, el porcentaje de personas que dispone de este documento no supera el 0,6% de españoles.

Algunos estudios reflejan un importante porcentaje de pacientes que, aún con el documento de VA cumplimentado, no reciben atención consistente con sus preferencias escritas, sobre todo en el contexto de cuidados críticos. Opinan que la ausencia de formación de los profesionales de salud en este aspecto impacta de forma negativa en su cumplimiento (11, 12).

Según un análisis publicado en la revista de la Escuela de Medicina Legal, en las sociedades industrializadas actuales, aproximadamente el 80% de las muertes suceden en el hospital, de las cuales el 70% ocurren después de un periodo más o menos largo de incapacidad mental que limita la toma de decisiones (2).

La elaboración de VA está asociado a un menor número de muertes en el hospital, menor número de ingresos en unidades de cuidados intensivos, menores medidas para prolongar la vida, así como una mayor calidad de vida y de muerte (13).

El compromiso de los profesionales enfermeros con el cumplimiento del documento de VA es imprescindible para poder realizar una atención de calidad y conforme a los principios recogidos en la deontología profesional. En el artículo 6 del Código deontológico de Enfermería se recoge el deber de respetar la libertad y autonomía del paciente (17), autonomía que debe extenderse a las decisiones del paciente respecto al final de su vida (16). Las instrucciones previas, a su vez, tienen que considerarse una herramienta de trabajo para la elaboración del plan de cuidados enfermero. Comprender los puntos de vista de los pacientes con respecto al cuidado al final de la vida es importante para la planificación de tratamientos y cuidados paliativos, lo que se denomina “Advance Care Planning” (11,12). “Advance care planning”, en castellano “Planificación Anticipada de las Decisiones”, es un proceso de comunicación continua entre profesionales, pacientes y familiares sobre sus decisiones y voluntades al final de la vida en cuanto a futuros cuidados.

Los conocimientos y actitudes de los profesionales enfermeros respecto a las VA resultan de interés, en la medida en que éstos pueden afectar a la planificación de cuidados de calidad al final de la vida y a la posibilidad del paciente de ejercer su voluntad con respecto a los mismos. Al tiempo, analizar sus conocimientos y actitudes sobre ellas permite diseñar e implementar estrategias destinadas a solventar las posibles deficiencias que puedan ser identificadas.

El objetivo de este trabajo es identificar los conocimientos y actitudes de los profesionales enfermeros respecto al documento de VA.

METODOLOGÍA

Para dar cuenta del objetivo planteado se ha llevado a cabo una revisión narrativa de la literatura disponible en torno a los conocimientos y actitudes de los profesionales enfermeros respecto al documento de VA.

Se han establecido una serie de criterios de inclusión y exclusión para determinar la literatura a revisar:

1. Criterios de inclusión.

-Estudios, con independencia de su diseño, que aborden los conocimientos y actitudes de los profesionales enfermeros en torno al documento de VA.

2. Criterios de exclusión

-Estudios que hagan referencia a los conocimientos y actitudes del personal sanitario sobre las VA sin especificar si corresponden a personal enfermero.

-Estudios que aborden los conocimientos y actitudes de los profesionales enfermeros en torno a los cuidados paliativos en general sino se especifica claramente aquellos/as que corresponden a las VA

-Estudios que aborden el conocimiento y actitudes de los profesionales enfermeros y pacientes y/o familiares sobre las VA sino se especifica claramente aquellos/as que corresponden a los primeros.

Se realizó una búsqueda exhaustiva en las bases de datos de ciencias de la salud: Pubmed, CINHALL, Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Psycinfo y Cuiden. Para ello se utilizaron términos de lenguaje controlado MESH (Medical Subject Headings) y DECS (Descriptores en Ciencias de la Salud) así como términos de lenguaje libre.

En la búsqueda realizada en Pubmed, se utilizaron los términos MESH para las ecuaciones con lenguaje controlado (ver cuadro 1: términos en Pubmed). En la búsqueda realizada en lenguaje libre, se especificó que los términos utilizados deberían aparecer en el título y/o abstract, y de esta forma reducir el ruido documental (ver cuadro 1: términos en Pubmed).

Cuiden dispone de un tesoro propio, por lo que se hizo uso de este para determinar el lenguaje controlado (ver cuadro 2: términos en Cuiden). Al tratarse de una base de datos de enfermería, no se empleó ese término en la búsqueda. Para la búsqueda con lenguaje libre se utilizaron términos en castellano ya que se trata de una base de datos que incluye producción científica en el espacio Iberoamericano (ver cuadro 2: términos en Cuiden). Se especificó que estos términos deberían aparecer en el título y/o abstract por el mismo motivo señalado anteriormente.

En Psycinfo también hacen uso de un tesoro propio, por lo que a partir de éste se determinaron las palabras clave para la búsqueda (ver cuadro 3: términos en Psycinfo). Para el lenguaje libre se emplearon términos en inglés debido a las características de la base de datos.

Debido a que ni Cinahl ni la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) disponen de tesauros propios, se usaron los términos Mesh en Cinahl (ver cuadro 4: términos en Cinhal) y Decs en BVS (ver cuadro 5: términos en BVS) para el lenguaje controlado. En esta última no se obtuvieron resultados. Para el lenguaje libre, en Cinhal se emplearon términos en inglés (ver cuadro 4: términos en Cinhal). En BVS los términos del lenguaje libre empleados fueron en castellano (ver cuadro 5: términos en BVS).

Cuadro 1: Términos en Pubmed

| Pubmed | Lenguaje controlado | Lenguaje Libre |
|----------|---|---|
| Términos | “Living wills” “knowledge” “attitudes” “nurse” “advance directives” | “knowledge” “attitudes” “nurse” “advance directives” “living wills” |

Elaboración propia

Cuadro 2: Términos en Cuiden

| Cuiden | Lenguaje controlado | Lenguaje Libre |
|----------|---|---|
| Términos | “Voluntades anticipadas” “Testamento vital” “Conocimiento” “Actitudes” | “Directivas Anticipadas” “Voluntades anticipadas” “Instrucciones Previas” “Testamento vital” “Conocimiento” “Actitudes”. |

Elaboración propia

Cuadro 3: Términos en Psycinfo

| Psycinfo | Lenguaje controlado | Lenguaje Libre |
|----------|---|---|
| Términos | “knowledge” “attitudes” “nurse” “advance directives” | “knowledge” “attitudes” “nurse” “advance directives” “living wills” |

Elaboración propia

Cuadro 4: Términos en Cinhal

| Cinhal | Lenguaje controlado | Lenguaje Libre |
|----------|---|---|
| Términos | “knowledge” “attitudes” “nurse” “advance directives” “living wills” | “knowledge” “attitudes” “nurse” “advance directives” “living wills” |

Elaboración propia

Cuadro 5: Términos en BVS

| BVS | Lenguaje controlado | Lenguaje Libre |
|----------|---|---|
| Términos | “Directivas Anticipadas” “Testamento vital” “Conocimiento” “Actitudes” “Enfermería” | “Directivas Anticipadas” “Voluntades anticipadas” “Instrucciones Previas” “Testamento vital” “Conocimiento” “Actitudes” “Enfermer*” |

Elaboración propia

Con estos términos se elaboraron las distintas ecuaciones de búsqueda, empleándose los operadores booleanos “And” y “Or” para combinarlos.

En todas las búsquedas se establecieron filtros relativos a la fecha de publicación. Al disponer de escasa literatura del tema a tratar, se acotó la búsqueda a aquellos artículos publicados en los últimos 15 años (2004-2019).

Se recoge en tablas aquellas ecuaciones de búsqueda que obtuvieron resultados relevantes en base al objetivo del trabajo: Pubmed (ver tabla 1: búsqueda en Pubmed), Cuiden (ver tabla 2: búsqueda en Cuiden), Psycinfo (ver tabla 3: búsqueda en Psycinfo), BVS (ver tabla 4: búsqueda en BVS) y Cinhal (ver tabla 5: búsqueda en Cinhal),

Tabla 1: Búsqueda en Pubmed

| PUBMED | | |
|--|------------------------------------|-----------------------|
| Estrategia de búsqueda | Límites | Artículos encontrados |
| (((((knowledge[MeSH Major Topic]) OR attitude[MeSH Major Topic])) AND nurse[MeSH Major Topic])) AND ((Advance directives[MeSH Major Topic]) OR Living wills[MeSH Major Topic]) | Publicados en los últimos 15 años. | 27 |
| ((((((((knowledge[Title]) OR attitude[Title]) AND nurse[Title/Abstract]))) AND (((living wills[Title]) OR advance directives[Title])) | Publicado en los últimos 15 años. | 3 |
| Σ | | 30 |

Elaboración propia

Tabla 2: Búsqueda en Cuiden

| CUIDEN | | |
|---|------------------------------------|-----------------------|
| Estrategia de búsqueda | Límites | Artículos encontrados |
| ([cla="Voluntades anticipadas"]OR[cla="Testamento Vital"])AND([cla="Conocimiento"]OR[cla="Actitudes"]) | Publicados en los últimos 15 años. | 39 |
| (instrucciones previas):ti,ab OR (directivas anticipadas):ti,ab OR (testamento vital):ti,ab OR (voluntades anticipadas):ti,ab OR (advance directives):ti,ab OR (living wills):ti,ab AND (conocimiento):ti,ab OR (actitud):ti,ab | Publicado en los últimos 15 años | 42 |
| Σ | | 81 |

Elaboración propia

Tabla 3: Búsqueda en Psycinfo

| PSYCINFO | | |
|--|-----------------|-----------------------|
| Estrategia de búsqueda | Límites | Artículos encontrados |
| (MA advance directives OR TI living wills) AND ((MA nurse) AND (MA knowledge OR MA attitudes)) | Últimos 15 años | 16 |
| (TI advance directives OR TI living wills) AND (TI knowledge OR TI attitude) AND (TI nurse) | Últimos 15 años | 4 |
| Σ | | 20 |

Elaboración propia

Tabla 4: Búsqueda en BVS

| BVS | | |
|--|-----------------|-----------------------|
| Estrategia de búsqueda | Límites | Artículos encontrados |
| (tw:((ti:(advance directive)) OR (ti:(living will)) OR (ti:(voluntades anticipadas)) OR (ti:(instrucciones previas)) OR (ti:(testamento vital)) OR (ti:(directivas anticipadas)))) AND (tw:((ti:(knowledge)) OR (ti:(attitude)))) AND (ti:(nurs*)) | Últimos 15 años | 18 |
| Σ | | 18 |

Elaboración propia

Tabla 5: Búsqueda en Cinhal

| CINHAL | | |
|---|-----------------|-----------------------|
| Estrategia de búsqueda | Límites | Artículos encontrados |
| ((TI knowledge OR TI attitude) AND ((TI advance directives OR TI living wills) AND nurse) | Últimos 15 años | 30 |
| Σ | | 30 |

Elaboración propia

Una vez recuperados los estudios, se procedió a la elección de aquellos artículos que finalmente se incluirían en la revisión narrativa (ver tabla 6: Selección de artículos). Para ello se realizó inicialmente la lectura de título y abstract. Tras esta selección se procedió a su lectura a texto completo, identificando aquellos que respondían al objetivo de indagación y cumplían los criterios de inclusión.

Tabla 6: Selección de Artículos

| Bases de datos | Artículos recuperados | Artículos duplicados | Artículos seleccionados tras lectura de título y abstract | Artículos seleccionados tras lectura a texto completo |
|-----------------------|-----------------------|----------------------|---|---|
| Pubmed | 30 | 4 | 7 | 4 |
| Cuiden | 81 | 1 | 8 | 4 |
| Psycinfo | 20 | 2 | 1 | 0 |
| BVS | 18 | 1 | 4 | 1 |
| Cinhal | 30 | 4 | 8 | 2 |
| Σ | 179 | 12 | 28 | 11 |

Elaboración propia

Además, se realizó una búsqueda secundaria a partir de la bibliografía de los distintos artículos seleccionados, incorporándose 5 nuevos trabajos.

Resultados

Se seleccionaron un total de 16 artículos para elaborar esta revisión narrativa. Los resultados se han organizado en 2 líneas temáticas relevantes de acuerdo a los objetivos marcados para el presente trabajo (ver Tabla 7). Además, se han incluido sub-apartados para mejorar la comprensión de los resultados.

Tabla 7: Resultados

| Autor/Año | País | Título | Objetivo | Diseño | Muestra | Técnica de recogida de datos | Hallazgos principales |
|--|--------|--|---|--|---|---|---|
| Toro Flores; Silva Mato; Piga Rivero; Alfonso Galán. (2013) (15) | España | Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas | Describir y comparar los conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas | Estudio piloto descriptivo transversal | (N:192) Médicos y enfermeras de atención primaria (AP) y atención especializada (AE) | Cuestionario autocumplimentado acerca de conocimientos y actitudes sobre las VA. | El conocimiento de las enfermeras sobre las instrucciones previas es bajo. Las enfermeras de ambos niveles asistenciales (AP y AE) muestran actitudes favorables hacia el uso y la utilidad del documento. |
| Simón-Lorda; Tamayo-Velázquez; González Rubio; Ruiz Díaz; Moreno González; Rodríguez González. (2008) (16) | España | Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las VA en 2 áreas sanitarias de Andalucía | Describir los conocimientos y actitudes del personal de enfermería sobre las VA en 2 áreas sanitarias de Andalucía. | Estudio descriptivo transversal. | (N:298) Profesionales enfermeros de Málaga y Norte de Almería pertenecientes a: medicina interna, cirugía, área quirúrgica, traumatología, salud mental, rehabilitación, medicina preventiva y AP. | Cuestionario autocumplimentado validado que exploraba las variables sociodemográficas además de los conocimientos y actitudes de estos profesionales sanitarios acerca de las VA. | Enfermería reveló una actitud favorable hacia la utilidad y el respeto de las VA. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar sus propias VA pero no en un futuro cercano. |

| | | | | | | | |
|---|--------|---|--|--|---|--|--|
| Losa Iglesias, Becerro de Bengoa Vallejo. (2013) (17) | España | Living wills in the nursing profession: knowledge and barrier | Comprender el conocimiento de enfermeras españolas sobre las VA y las regulaciones legales, y explorar sus experiencias, necesidades y desafíos al enfrentarse a un paciente con VA. | Estudio descriptivo transversal. | (N:454) Enfermeras pertenecientes a: geriatría, AP, urgencias, cuidados críticos, y cirugía. | Cuestionario autocumplimentado en el que valoran conocimientos relacionados con las VA y sus aspectos legales. Entrevista personal con los participantes que se muestren dispuestos a concederles dicha entrevista. | Las enfermeras no tienen suficiente conocimiento sobre la aplicación de las VA en la práctica clínica. Actitud desfavorable hacia la autonomía del paciente en las decisiones sobre su tratamiento. Las enfermeras tienen miedo de enfrentarse a conversaciones sobre el final de la vida por su falta de conocimiento sobre las VA. |
| Champer Blasco, Caritg Monfort y Marquet Palomer. (2010) (18) | España | Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de Atención Primaria sobre el documento de VA | Describir el estado actual de los conocimientos sobre el documento de VA de los profesionales de AP | Estudio descriptivo transversal | (N:249) Profesionales de los equipos de AP | Cuestionario autocumplimentado orientado a evaluar los conocimientos y las actitudes frente a la utilización del documento en la práctica clínica. | Las enfermeras tienen un conocimiento general sobre las VA, pero saben poco de normativa, contenido y registro. |
| Rodríguez Bermejo, Villamor Ordozgoiti, Lahosa | España | Conocimientos y actitudes de enfermeras de onco-hematología | Identificar el grado de conocimiento de los profesionales de enfermería sobre las VA; y su actitud y | Estudio observacional descriptivo transversal. | (N:59) Enfermeras pertenecientes al del área de Oncología y | Cuestionario validado y autocumplimentado sobre los conocimientos y | Los conocimientos sobre el documento de VA entre las enfermeras son mejorables. A más edad, años de experiencia y contrato más |

| | | | | | | | |
|---|--------|--|---|---|--|---|--|
| Sancho, Dorca Corujo, Mas Cagide , Salvador Fontanet. (2018) (19) | | ante el documento de VA | opinión respecto al documento de VA. | | Hematología. | actitudes en cuanto a las VA. | estable, mayor conocimiento sobre VA y predisposición a tener sus propias VA. La actitud hacia el registro del documento es muy favorable, y lo consideran muy útil para el paciente y para los profesionales. |
| Rodríguez Mármol, Muñoz Cruz. (2016) (20) | España | Conocimientos y actitudes del personal enfermero sobre VA. Diferencias entre AP y AE | Estudiar los conocimientos de un grupo de enfermeras sobre el documento de VA, diferenciando por el tipo de atención que prestan. | Estudio descriptivo transversal. | (N: 160) Profesionales de Enfermería que trabajaban en AP y AE | Cuestionario validado, autoadministrado que recoge variables sociodemográficas así como conocimientos y actitudes sobre las VA. | El estudio identifica un nivel de conocimientos deficiente sobre las VA. Se observan diferencias estadísticamente significativas en conocimientos según el nivel asistencial, experiencia y el sexo. |
| Lauroba Alagón. (2012) (21) | España | Conocimientos y actitudes acerca de las VA, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital | Averiguar los conocimientos y actitudes del personal de enfermería de unidades de hospitalización de patologías crónicas del HUMS de Zaragoza acerca de | Estudio descriptivo observacional transversal | (N:95) Personal de enfermería de las unidades de hospitalización de cardiología, digestivo, medicina interna, neumología, nefrología, | Cuestionario autocumplimentado validado y compuesto ítems sobre conocimientos y actitudes hacia el documento. | El personal de enfermería manifestó una actitud positiva hacia las VA; también creen conveniente la existencia de un documento que recoja las voluntades del paciente. Los participantes demuestran una actitud positiva frente a su utilidad |

| | | | | | | | |
|--|----------|---|---|----------------------------------|---|---|--|
| | | Universitario Miguel Servet (HUMS) de Zaragoza. | las VA . | | neurología y oncología. | | para los familiares del paciente y los profesionales sanitarios, y hacia su utilización y respeto. Las enfermeras refieren tener buena predisposición a cumplimentarlo, pero no en un futuro próximo. |
| Álvarez Trabanco; Argüelles Otero; Álvarez Fernández ; Fernández Prieto ; Blanco Gutiérrez ; del Castillo Arévalo. (2015) (22) | España | Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas | Conocer la opinión, conocimiento y actitud de las enfermeras de AP de Asturias sobre las VA y la Ley que la regula. | Estudio descriptivo transversal. | (N:514) Enfermeras de AP | Cuestionario autocumplimentado que analiza los conocimientos sobre el contenido del documento y la ley que lo regula. | La mayoría de las enfermeras conocen el documento. Un alto porcentaje piensa hacer su propio documento de VA pero son pocos los que ya lo tienen hecho. Las enfermeras creen que AP es un entorno adecuado para abordar el tema y sabrían facilitar información al respecto, pero no lo llevan a cabo en su práctica diaria. |
| Silva, Neves, Silva. (2014) (23) | Portugal | Nurses' perceptions of advance directives | Identificar la percepción de enfermería sobre las VA y analizar la influencia de la | Estudio descriptivo transversal. | (N:139) Enfermeros de Cuidados intensivos, Unidades de | Cuestionario sobre la percepción y experiencia en VA y las características socio-demográficas | Las enfermeras no tienen apenas experiencia con las VA. No se sienten preparadas para manejar la situación |

| | | | | | | | |
|---------------------------------------|-----|---|---|----------------------------------|---|--|--|
| | | | experiencia en ella. | | Reanimación, Urgencias, Neumología y servicios médicos. | de la muestra. | ante un paciente con VA debido a su falta de conocimientos sobre el tema. Éstas creen que las VA podrían estar equivocadas si el paciente no las reevalúa periódicamente |
| Duke; Thompson. (2007) (24) | USA | Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives | Describir el conocimiento, actitudes y prácticas del personal de enfermería sobre las VA. | Estudio descriptivo transversal. | (N:108) Enfermeras de servicios médico-quirúrgicos, cuidados intensivos, oncología y gestión de casos. | Cuestionario "Update on Advance Directives Questionnaire" autocumplimentado y validado sobre actitudes, prácticas y conocimientos de las VA y también recopila características demográficas. | Los participantes reflejaron una falta de conocimiento sobre el marco legal y el concepto de VA. Obtuvieron bajas puntuaciones en comprensión del documento, pero altas puntuaciones en la percepción de utilidad para el paciente. |
| Walerius, Hill, Anderson. (2009) (25) | USA | Nurses' knowledge of Advance Directives, Patient Self-determination Act, and Illinois Advance | Describir el conocimiento general que tienen las enfermeras en cuanto a las VA y la ley que regula el documento en los EEUU y en el | Estudio descriptivo transversal. | (N:110) Enfermeras en áreas médico-quirúrgicas, cuidados intensivos, cardiología, oncología y | Cuestionario KAESAD modificado (anexo 1) | Se obtuvieron puntuaciones bajas en conocimientos generales sobre VA El conocimiento legislativo al respecto por parte de las enfermeras es muy deficiente. |

| | | | | | | | |
|---|-----|--|--|----------------------------------|--|---|---|
| | | Directive Law. | estado de Illinois. | | reanimación. | | La enfermera de práctica avanzada podría ser la responsable de llevar a cabo la conversación sobre VA con paciente y familia. |
| Putman-Casdorpb; Drenning; Richards; Messenger. (2009) (26) | USA | Advance directives: evaluation of nurses' knowledge, attitude, confidence, and experience. | Evaluar los conocimientos, actitudes y experiencias de los enfermeros en cuanto a las VA. | Estudio descriptivo transversal. | (N:87) Enfermeras de unidades médico-quirúrgicas generales, cardíacas y de oncología. | Cuestionario que examina el conocimiento, actitud y confianza de los enfermeros sobre las VA. | Los autores describen una clara falta de conocimiento de los participantes sobre el marco legal de las VA y su registro. La actitud de los profesionales enfermeros hacia el documento de VA es más negativa que en otros estudios similares. Las enfermeras muestran una moderada confianza en la conversación con el paciente sobre las VA. |
| Jezewski, Jean K. Brown, Bill Wu, Meeker, Feng y Bu. (2005) (27) | USA | Oncology Nurses' Knowledge, Attitudes, and Experiences Regarding Advance Directives | Determinar el conocimiento, las actitudes y las experiencias de las enfermeras de oncología respecto al documento de directivas anticipadas. | Estudio descriptivo transversal. | (N: 794) Enfermeras pertenecientes a "Oncology Nursing Society". | Cuestionario KAESAD. | El conocimiento sobre VA de las enfermeras de oncología es deficiente, sobre todo respecto a las bases legales que las sustentan. Éstas reflejaron una actitud positiva frente a la autonomía del paciente en |

| | | | | | | | |
|--|------------|---|--|--|--|---|---|
| | | | | | | | <p>la toma de decisiones sobre el final de la vida.</p> <p>Se obtuvieron bajas puntuaciones en cuanto a confianza en tratar a pacientes con VA.</p> |
| <p>Scherer; Jezewski; Graves; Bill Wu; Bu. (2006) (28)</p> | USA | <p>Advance Directives and End-of-Life Decision Making. Survey of Critical Care Nurses' Knowledge, Attitude, and Experience.</p> | <p>Describir el conocimiento, actitudes y experiencias sobre VA y decisiones al final de la vida de las enfermeras de cuidados intensivos.</p> | <p>Estudio descriptivo transversal.</p> | <p>(N:209)</p> <p>Enfermeras de unidades de cuidados intensivos pertenecientes a la "American Association of Critical-Care Nurses"</p> | <p>Instrumento KAESAD.</p> | <p>Las enfermeras tienen conocimientos sobre las VA, pero no sobre las leyes que lo regulan.</p> <p>Demuestran mayores conocimientos aquellas que recibieron formación en sus centros de trabajo.</p> <p>Las enfermeras tienen una actitud favorable hacia el documento.</p> <p>Los participantes que disponen de un documento propio de VA muestran más confianza respecto a la conversación con el paciente sobre ello.</p> |
| <p>Andrade Espinales; García Rojas; Martínez Esquivel;</p> | Costa Rica | <p>Actitud del personal profesional de Enfermería frente a la</p> | <p>Analizar la actitud asumida por el profesional en Enfermería frente a la VA en Costa Rica</p> | <p>Estudio cuantitativo descriptivo transversal.</p> | <p>(N: 86)</p> <p>Enfermeros del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia y el</p> | <p>Cuestionario sobre la actitud asumida por los enfermeros frente a las VA</p> | <p>La mayoría de los participantes desconocen el concepto de "voluntad anticipada".</p> <p>Las enfermeras muestran</p> |

| | | | | | | | |
|---|----------|--|---|----------------------------------|---|--|---|
| Miranda Otárola; Quesada Morera; Vargas Villalobos. (2011) (29) | | voluntad anticipada de la persona sobre su cuidado al final de la vida: caso de Costa Rica, 2011 | durante el año 2011 | | Hospital San Juan de Dios. Servicio de cirugía y servicio de medicina. | | una posición favorable respecto a las VA. |
| Coffey, McCarthy, Weathers, Friedman, et al. (2015) (30) | 5 países | Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: a crosssectional study in five countries | Examinar el conocimiento general de enfermería en cuanto a las VA así como su confianza en la discusión de estas. | Estudio descriptivo transversal. | (N:1089) Enfermeros de: Hong Kong, Irlanda, Italia, Israel, EEUU. | Encuesta que incluye preguntas sobre conocimiento, experiencia de VA, confianza en la discusión de éstas y comodidad con pacientes con VA y actitud frente al documento. | Las enfermeras en EEUU obtienen las puntuaciones más altas en conocimientos sobre VA respecto al resto de países. También demuestran más confianza a la hora de tratar con pacientes con VA. Se observa que, a más edad y años de experiencia, más confianza a la hora de enfrentarse a síntomas del final de la vida y a la conversación sobre VA. Los países sin legislación sobre VA refieren menos conocimiento sobre el tema. |

Elaboración propia

A continuación, se exponen los resultados clasificados según la temática:

Conocimiento

Los distintos autores estudian aspectos relacionados con los conocimientos sobre el documento, tanto referidos a su contenido como acerca del marco legislativo que regula las instrucciones previas en el país.

Conocimientos sobre el documento

En referencia a los estudios realizados por Simón-Lorda et al (16), Toro Flores et al (15), Rodríguez Bermejo et al (19) y Lauroba (21), los autores piden a los participantes que autopuntúen su conocimiento sobre las VA; todos obtuvieron puntuaciones en torno al 5 sobre un máximo de 10 puntos y un mínimo de 0 en la Escala Likert. Rodríguez y Muñoz (20) también piden a los participantes que autovaloren sus conocimientos sobre las VA, obteniendo un 3,5 de media en escala Likert del 1(nada) a 10 (mucho). Estos autores afirman que determinados factores como el nivel asistencial de los profesionales de Enfermería (AP o AE), el sexo y los años de experiencia laboral influyen de manera significativa en el nivel de conocimientos sobre el documento de directivas anticipadas. En el estudio de Lauroba (21) también se identifica la existencia de relaciones estadísticamente significativas entre conocimientos sobre las VA y la edad, siendo los más jóvenes los que muestran menos conocimientos. Los años de experiencia parecen estar positivamente asociadas también al nivel de conocimientos de los participantes. En el mismo sentido, Rodríguez y Bermejo (19) describen relaciones estadísticamente significativas entre los conocimientos que presentan los profesionales con respecto a las VA y la voluntad de formalizar su propio documento en un futuro, siendo los que tienen más conocimientos aquellos que se muestran más predispuestos a formalizar un documento propio en un futuro.

Por otro lado, en los estudios de Losa y Becerro de Bengoa (17), Álvarez Trabanco et al (22) y Champer et al (18), los resultados se presentan en forma de porcentaje de preguntas contestadas correctamente. Los autores de estos tres trabajos dedican una o varias preguntas a indagar sobre el concepto de instrucciones previas, obteniendo en

ellas porcentajes altos de aciertos. A pesar de ello, Álvarez Trabanco et al (22) reflejan que tan solo el 52,3% de los participantes conoce el documento de VA de su comunidad autónoma, Principado de Asturias. El 61,09% de los participantes de este mismo estudio consideran que sabrían proporcionar al paciente información sobre las VA si éste lo solicita, siendo las enfermeras de más edad las que se creen más capacitadas. En el estudio de Champer et al (18), el 35% de los participantes conocen cual es el papel que tienen los profesionales sanitarios en lo que respecta al documento. Por su parte en el estudio de Losa y Becerro de Bengoa (19) se muestra una relación estadísticamente significativa entre el área de trabajo del profesional de enfermería y el conocimiento tanto general como de legislación y proceso de registro.

En cuanto a los conocimientos generales sobre el documento de VA que muestran los estudios realizados en EEUU, Putman-Casdorpb et al (26) muestran que todas las enfermeras obtuvieron entre el 95% y 100% de aciertos en las preguntas relacionadas con el objetivo y función del documento. El 81% de las enfermeras del estudio de Duke y Thompson (24), respondieron correctamente a la pregunta sobre el concepto de VA. Los autores Wallerius et al (25), Jezwski et al (27) y Scherer et al (28) reflejan que en torno al 70% de las enfermeras respondieron correctamente a preguntas sobre el documento de VA. En estos tres estudios utilizan la encuesta KAESAD, y dedican 10 items a valorar los “conocimientos generales sobre el documento”, en los que incluyen la definición de VA, los tipos de documentos de los que disponen en EEUU, el papel del representante del paciente en la toma de decisiones, la necesidad o no de notario, o si se precisan permisos legales para la limitación de aquellos tratamientos que mantienen la vida del paciente.

Scherer et al (28) establecen en su estudio que los profesionales con más años de práctica clínica disponen de más conocimientos sobre el documento. También establecen relación entre tener un familiar con VA y el conocimiento respecto al documento. Por otro lado, encuentran relaciones estadísticamente significativas entre la educación recibida sobre el documento de instrucciones previas en el centro de trabajo y las puntuaciones totales de conocimiento al respecto. Además, según Duke y Thompson

(24) disponen de más conocimientos y mejor entendimiento del concepto de deseos anticipados aquellos enfermeros que disponen de documento propio.

Los autores Andrade et al (29) en el estudio realizado en Costa Rica, señalan que un 45,3% de profesionales enfermeros que conocen el término VA.

Cinco de los estudios revisados, todos ellos de autores españoles, recogen el porcentaje de enfermeros que ha leído el contenido del documento: Simón Lorda et al (16) muestran que una tercera parte de sus encuestados había leído el documento, 32,3%; Rodríguez Bermejo et al (19) reflejan que un 32,5% había leído el documento previamente; Toro Flores et al (15) muestra un 22,4% de enfermeros de AE y un 20% de profesionales de AP lo han leído; Rodríguez y Muñoz (20) concluyen que menos de la mitad de los participantes habían leído el documento.

Conocimiento sobre legislación y registro del documento

Otro aspecto que estudian es el conocimiento de los profesionales enfermeros sobre la legislación reguladora del documento de VA y su registro en aquellos países donde existe un marco legal reconocido.

Los estudios españoles de Simon-Lorda et al (16), Rodríguez Bermejo et al (19), Toro Flores et al (15) y Lauroba (21) dedican un único ítem al aspecto legal, preguntando a los participantes si conocen que las VA están reguladas por ley. El 63,1% de los encuestados del primer estudio lo conocían, mientras que del segundo el 72,75%. En el estudio de Toro Flores et al, el 63,3% de los profesionales de AE y un 65,7% de AP conocen que las instrucciones previas están reguladas por ley. Según Pilar Lauroba, son un 60% de los profesionales sanitarios los que conocen la legislación pertinente a las VA en Aragón.

Losa y Becerro de Bengoa (17) exponen cinco sentencias sobre aspectos legales del documento: “Las VA necesitan de la aprobación de la familia del paciente para ser válidas”, “Las VA están dirigidas al médico responsable del paciente”, “En España

están reguladas por ley”, “El documento debería especificar las situaciones en las que la ejecución de las voluntades está temporalmente suspendida”, “El médico responsable está obligado por ley a seguir las instrucciones previas”. Obtienen que un 43,2% de participantes respondieron correctamente estas cuestiones. Además, un 32,2% de los participantes conocían el procedimiento para el registro de las VA.

Champer Blasco et al (18) señalan en su estudio que el 85% de las enfermeras conocían el marco legal, y un 84% su formalización y registro, obteniendo las puntuaciones más altas en este aspecto de entre los artículos revisados.

Álvarez Trabanco et al (22) no ahondan sobre los conocimientos de las bases legales, pero sí muestran que el 71,98% responde “sí” con seguridad sobre la existencia de un registro nacional español de VA. Mientras, el 23,93% responde “probablemente sí”.

En EEUU, Putman-Casdorpb et al (26) muestran que un 61,5% de los participantes contestaron correctamente a las preguntas sobre el contenido de la ley del estado de Virginia que regula el documento de directivas anticipadas. Por el contrario, el estudio de Walerius et al (25) refleja un 46% de respuestas correctas sobre la ley básica reguladora en EEUU, mientras que sobre las preguntas en relación a la legislación en Illinois, solo un 34% de respuestas fueron correctas. En el estudio de Duke y Thompson (24) y referido a los conocimientos de los participantes sobre la ley de Texas al respecto, un 58% contestó correctamente a una pregunta sobre su contenido.

Scherer et al (28) y Jezewski et al (27) determinan los porcentajes de respuestas correctas al preguntarles a los encuestados sobre el contenido de las leyes tanto nacional como estatal. Se obtuvieron porcentajes en torno al 50% en ambos estudios en cuanto al conocimiento sobre las leyes reguladoras tanto a nivel nacional como estatal.

Actitudes

Existe una actitud generalizada positiva hacia la existencia de un documento que regule los deseos de los pacientes con respecto a los cuidados al final de la vida.

En el estudio realizado en España por Simón-Lorda et al (16) se obtiene, mediante escala Likert 0-10 (Nada- mucho), una puntuación media de 8,36 sobre la pertinencia del documento y su utilidad en pacientes y familiares. La media de la puntuación de los que manifestaron que recomendarían a sus pacientes la cumplimentación del documento de VA fue de 7,86, y de que les gustaría que sus familiares la tuvieran hecha fue de 8,16. Valoran con altas puntuaciones (8,33 en escala de 0 nada probable a 10 muy probable) la posibilidad de cumplimentar su propio documento en un futuro. Por el contrario, las puntuaciones disminuyen (5,13 en la misma escala) con la voluntad de realizarlo en el próximo año. Los autores encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas del personal de enfermería en función del área sanitaria a la que pertenecían en las siguientes variables: percepción de las VA como un instrumento útil para los familiares; concepción del representante como figura que facilita la toma de decisiones a profesionales y voluntad para cumplimentar su propio documento de VA.

Los enfermeros participantes del estudio de Losa y Becerro de Bengoa (17) refieren tener miedo a enfrentarse a una conversación sobre el final de la vida y las directivas anticipadas con el paciente. Explican que este miedo se debe a su falta de conocimientos sobre las VA, pues creen que al no disponer de conocimientos no serán capaces de gestionar este tipo de conversaciones. Les genera vergüenza no poder ser capaces de ofrecer los mejores cuidados a sus pacientes. Se encontraron diferencias entre participantes de distintas edades y sus respuestas con respecto a la voluntad de formalizar su documento, ya que los enfermeros de más edad mostraron tener mayor interés en formalizar un documento propio de VA.

Rodriguez Bermejo et al (19) muestran en su estudio que los participantes consideran muy útil el documento de VA para los cuidados de enfermería, obteniendo una puntuación de 9,36 en escala Likert (0 nada-10 mucho). Encuentran que el equipo de hospital a domicilio lo considera de menos utilidad que los demás servicios. Por otro lado, un 41,7% de los profesionales de enfermería estaría dispuesto a cumplimentar en el próximo año su propio documento de instrucciones previas.

Los participantes de la investigación de Álvarez Trabanco et al (22) señalan, en un porcentaje del 83,66%, que la consulta de AP es el entorno apropiado para tratar el tema de las VA; un 43,30% afirman que la valoración enfermera es el momento más oportuno para preguntar al paciente sobre las VA. Un porcentaje muy elevado de la muestra (83,86%) cree que es el paciente quien debe tener la iniciativa de comenzar la conversación sobre las VA, siendo las mujeres las que están más de acuerdo con esta afirmación. Por otro lado, tan solo un 5,45% disponía de su propio documento de VA. Los autores encuentran que un 46,69% de los participantes tienen pensado cumplimentar las VA en un futuro. Los resultados permiten afirmar que al aumentar la edad aumenta el porcentaje de personas que han hecho su propio documento de VA o han pensado la posibilidad de hacerlo. También establecen que la relación entre las enfermeras que preguntan a sus pacientes acerca del documento de VA y la voluntad de hacer un documento propio es directamente proporcional.

Toro Flores et al (15) muestran mediante una Escala Likert 0-10 (nada conveniente - muy conveniente) que los enfermeros consideran muy útil el documento, tanto para los profesionales sanitarios (en AE: 8,6, en AP: 9,6), como para los familiares (en AE: 8,7, en AP: 8,9). Además, muestran una actitud muy favorable en cuanto a recomendar el documento a pacientes (en AE: 8,3 y en AP: 9).

Rodríguez y Muñoz (20) señalan la actitud positiva de los participantes de su estudio hacia la realización futura de un documento propio de VA, puntuándolo con un 9 sobre 10 siguiendo la escala Likert (nada/0 – mucho/10). Sin embargo, menos de la mitad realizaría su propio documento en el próximo año. Describen que los hombres están

más de acuerdo en la conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios que las mujeres. De entre los profesionales de AP y AE, son los profesionales de AE los que están más de acuerdo con la conveniencia del documento de VA. Además, aquellos profesionales que tienen menos de 20 años de experiencia califican el documento de VA de más útil y lo recomendarían más.

En el estudio de Lauroba et al (21) se observa una actitud muy favorable hacia el hecho de recoger deseos sanitarios de una persona en un documento; puntúan con un 8,63 sobre 10 la conveniencia del documento de VA y su planificación, siendo 0 nada conveniente y 10 muy conveniente. Consideran útil el documento, tanto para los profesionales (8,16), como para los familiares (8,36). Además, recomendarían el documento a sus pacientes (7,68), y respetarían las VA del paciente (9,27). Se obtuvieron altas puntuaciones (8,51) en cuanto a la intención de cumplimentar un documento propio en un futuro, aunque éstas disminuyen (5,95) al hablar de un futuro cercano, un año. El hecho de que el representante nombrado por el paciente facilita la toma de decisiones a los profesionales también es una creencia general (6,75). Aun así, se observan diferencias significativas entre el servicio o área de trabajo y la opinión respecto al representante que nombra el paciente, si bien no se explica claramente el sentido en que se establecen estas diferencias.

En EEUU, el estudio de Putman-Casdorpb et al (26) presenta puntuaciones bajas en lo que respecta a la actitud hacia el documento de VA, con un 2,52 sobre 5 en Escala Likert 1-5 (Muy en desacuerdo-muy de acuerdo). Además, los participantes de este mismo estudio consideran poco importante el papel de enfermería en la conversación sobre VA (2,18 en la misma escala). Los autores describen una relación positiva estadísticamente moderada entre las variables experiencia en la discusión con los pacientes sobre el documento de VA y la percepción de esta discusión como parte del rol de enfermería; son los enfermeros que muestran más experiencia en la discusión con los pacientes sobre el documento de VA los que están más convencidos de que ésta debe ser parte del cuidado enfermero. Establecen la misma relación con los enfermeros que muestran una actitud más favorable hacia el documento.

Scherer et al (28) describen una actitud proactiva de los enfermeros hacia la defensa del derecho del paciente de decidir sobre sus cuidados al final de la vida y sus directivas anticipadas. Reflejan un alto porcentaje de enfermeras (94,8%) que creen que se deben respetar los deseos de los pacientes aun cuando no estemos de acuerdo. Un 89% de enfermeros creen parte de su papel el ayudar a los pacientes a completar las directivas anticipadas. Sin embargo, un 12,4% creen que las VA podrían desembocar en la aceptación de la eutanasia. Por otro lado, demuestran que las enfermeras que disponen de un documento de VA propio se sienten más capaces de ayudar a los pacientes a cumplimentar sus VA.

En el estudio sobre las enfermeras de oncología, Jezewski et al (27) obtienen una puntuación de 3,7 en Escala Likert (0 nada de acuerdo, 5 muy de acuerdo) en cuanto al deber de enfermería de respetar los deseos de los pacientes sobre su salud aun cuando no estemos de acuerdo. Un 3,2 es la puntuación media que adjudican a la sentencia “Los enfermeros deberían estar activamente involucrados en ayudar a los pacientes a completar las directivas anticipadas”. Además, un 1,3 es la puntuación media a la creencia de que las VA podrían desembocar en la aceptación de la eutanasia.

Duke y Thompson (24) reflejan que un 80% de enfermeros que consideran útil el documento, mientras que un 4% mantiene una posición no favorable frente a las VA. El 74% de sus participantes se sienten cómodos en la conversación sobre VA con sus pacientes. Además, el 89% está interesado en aumentar conocimientos sobre el tema e indican la necesidad de educación sobre VA para tener un rol más proactivo. Los autores describen una relación positiva de educación en VA y años de experiencia con la formulación de un documento propio de VA.

En el estudio realizado en Portugal, Silva et al (23) indagan a cerca de las actitudes del profesional enfermero sobre el documento de VA. Muestran que un 46,8% de participantes consideran las VA útiles para los pacientes, y un 43,2% las considera útiles para los profesionales sanitarios. Los enfermeros expresan estar de acuerdo y

sentirse capaces de reflexionar con el paciente sobre la creación de las directivas anticipadas. Además, el 56,1% niega que las directivas anticipadas sean una forma legal de eutanasia, pero un 37,8% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo. La mayoría de los enfermeros (85%) respetaría las VA en caso de conocerlas. Sin embargo, un número alto de encuestados ejercitarían el derecho a la objeción de conciencia si no estuviesen de acuerdo con las voluntades del paciente.

El estudio realizado en 5 países (30) muestra que son las enfermeras estadounidenses las que se sienten más cómodas discutiendo los cuidados al final de la vida con los pacientes, seguidas de las irlandesas. Las enfermeras de Italia y Hong Kong refieren más problemas a la hora de establecer una conversación con sus pacientes sobre los cuidados al final de la vida. Por otro lado, en la muestra de estudio perteneciente a EEUU más de un 50% de las participantes poseen un documento propio de VA, a diferencia del resto de países del estudio.

En el estudio realizado en Costa Rica (29) se observa que, a pesar de la falta de conocimiento sobre las VA de los enfermeros que plasma el trabajo, éstos tienen una actitud muy positiva con respecto a la existencia de este documento: el 69,76% de las respuestas mostraron una posición favorable. Además, los enfermeros participantes refirieron diversas variables que influyen en su hacer profesional, y por tanto, que también influirían en el caso de aplicar el documento de instrucciones previas en su práctica clínica. La mayoría de las respuestas incluían aspectos religiosos (54,1%) y aspectos personales (experiencias vividas, la empatía y la posición con respecto a la vida) (61,2%).

DISCUSIÓN

En primer lugar, cabe destacar que los autores de los estudios incluidos en esta revisión utilizan encuestas validadas solo dentro del propio estudio, lo que se considera que aporta resultados poco consistentes (31). Solo 3 estudios (25, 27, 28) de los revisados utilizan una herramienta similar, en este caso el cuestionario KAESAD, validada en Estados Unidos. Este hecho compromete la posibilidad de establecer comparaciones entre los resultados obtenidos en las diferentes investigaciones. Aun así, buena parte de los estudios que han sido incorporados al presente trabajo muestran la existencia de una deficiencia de conocimientos respecto a instrucciones previas, ya sea en conocimientos generales sobre lo que son las VA, el marco legal que sustenta éstas o el procedimiento de obtención y registro de las mismas, siendo precisamente en estos dos últimos aspectos donde se obtienen las puntuaciones más bajas (15, 16, 19, 20, 21, 27, 28, 29).

A partir de los resultados obtenidos en los diferentes estudios, es posible pensar que el desarrollo legislativo del país sobre el documento de VA afecte a éstos en lo relativo al nivel de conocimientos de los profesionales sobre dicho documento. Esta cuestión fue explorada en el estudio realizado en 5 países, si bien los autores mencionan no haber podido mostrar la existencia de asociación estadística entre estas variables ya que la muestra con mejores puntuaciones, la estadounidense, tenía también una edad media y experiencia profesional más elevada, variables que podrían actuar como confusoras en este caso (30). La revisión de la literatura apunta en este sentido al señalar que en aquellos países con menor trayectoria legislativa (o inclusive sin marco legal que las regule) el nivel de conocimientos de las enfermeras es notablemente más bajo (28, 29, 30). En este sentido se podría postular que la promulgación de leyes que regulan las instrucciones previas haya llevado esta cuestión al debate social, o bien al contrario, sea este debate el que haga necesaria una legislación reguladora. Tal y como se ha apuntado anteriormente el documento de VA nació en Estados Unidos (“living will”) en la década de los sesenta. A continuación se fue difundiendo a otros países anglosajones como Canadá. Desde entonces ha sido fundamentalmente en este contexto donde se ha producido un mayor desarrollo tanto social como legal en torno al documento, lo que es

posible que afecte al nivel de conocimientos que evidencian las enfermeras que desarrollan su actividad en estos contextos.

En España, la evolución tanto legislativa como social en torno al documento fue más tardía, siempre tras los pasos de países como Estados Unidos o Canadá, que nos muestran el camino con un desarrollo más profundo al respecto. En este sentido si bien los participantes estadounidenses obtienen mayores puntuaciones en lo referido a los conocimientos generales sobre VA, en buena parte de los estudios españoles revisados los conocimientos legales son superiores (14, 17, 18, 20, 21), interpretando siempre estos resultados con la prudencia que exige el que haya sido obtenidos haciendo uso de herramientas de medición diferentes. Otro aspecto a resaltar es que, a pesar del amplio progreso legislativo de Canadá y de su carácter siempre innovador en temas relacionados con la enfermería, no se han encontrado estudios actualizados y realizados en este país que sean pertinentes para el objetivo de este trabajo.

En cuanto a la edad, son varios los estudios que reflejan una relación entre conocimientos de VA y edad, existiendo mayor conocimiento en las poblaciones más añosas, a diferencia de las más jóvenes (18, 19, 20, 21, 23, 27). Esto podría explicarse en base a la trayectoria profesional, donde las personas más envejecidas pueden haber tenido más oportunidades de formarse en esta materia, al tiempo que haberse enfrentado a situaciones en su práctica referidas a ellas.

Con relación a la existencia de diferencias estadísticamente significativas en base al área de trabajo del profesional enfermero y el conocimiento tanto general como de legislación y proceso de registro de las directivas anticipadas recogidas en el estudio de Simón-Lorda et al (16), este hallazgo quizás pueda explicarse debido a que existen servicios en los que los profesionales enfermeros quizás tengan un mayor contacto con este documento al tratar a pacientes en situación terminal, donde pareciera imprescindible la comunicación y discusión de los cuidados al final de la vida y de las VA.

En cuanto a las actitudes que muestra el personal de enfermería frente al documento de VA, se puede confirmar que en general son muy positivas (15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 27, 28, 29). Los profesionales enfermeros encuestados consideran útil y oportuna, tanto para los familiares como para los profesionales sanitarios, la existencia de un documento que registre los deseos de los pacientes cuando no sea capaz de expresarlos. Además se observa que el nivel de conocimiento de los participantes afecta a su actitud hacia el documento, pues a más conocimiento y entendimiento del concepto de VA mejor será la actitud al respecto.

Los estudios de Silva et al (23) y Jezewski et al (27) estudian la postura que los enfermeros adoptan frente a la afirmación “Las directivas anticipadas derivan en una aceptación de la eutanasia”. En general, los participantes de este último estudio no están de acuerdo con esta afirmación. Sin embargo, en el primero un 37,8% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo con la afirmación; se trata de un porcentaje muy alto para una posición neutral en el tema. Además, un alto porcentaje de encuestados ejercitarían el derecho a la objeción de conciencia si no estuviesen de acuerdo con las voluntades del paciente. Estos resultados conducen a plantearse los conocimientos de los enfermeros sobre las directivas anticipadas y sobre el concepto de eutanasia. Evidentemente la asociación de las VA con la eutanasia puede condicionar las actitudes de estos profesionales en torno a las primeras.

Por otro lado, se aprecia una actitud favorable frente a la cumplimentación de un documento propio en un futuro lejano, aunque las puntuaciones al respecto disminuyen al tratarse de un futuro cercano (16, 19, 20, 21). Ningún autor consigue proporcionar una explicación coherente a este hecho. La voluntad de formalizar un documento propio de VA también se relaciona con la edad del profesional, pues esta aumenta con la edad del profesional. Esto podría ser debido a la relación que establece Rodríguez Bermejo (19) entre conocimiento y voluntad de formalizar el documento; al aumentar la edad y los años de experiencia, aumenta el conocimiento, y al aumentar el conocimiento aumenta esta voluntad. También se podría deber a la sensación de los profesionales de

mayor edad de proximidad a la muerte. Por el contrario, los profesionales más jóvenes califican el documento de VA de más útil y lo recomendarían más (19). Es posible que esta actitud proclive al documento pudiera explicarse a través del cambio en las relaciones sanitario-paciente, dejándose de lado en las últimas décadas el paternalismo en beneficio de dotar al paciente de un mayor protagonismo y autonomía en la toma de sus decisiones.

LIMITACIONES

En cuanto a las limitaciones del presente trabajo, cabe destacar el hecho de haber limitado la búsqueda a textos escritos en inglés y español, lo que ha podido condicionar la inclusión de artículos elaborados en otros idiomas y que pudieran haber sido de interés para el objetivo de esta revisión. Al tiempo el hecho de haber lanzado la búsqueda en sólo algunas bases de datos ha podido limitar la recuperación de estudios relevantes. En este sentido, se ha optado por realizar la búsqueda bibliográfica en las bases de datos consideradas más relevantes en Ciencias de la Salud, entendiendo que con ello se podría acceder a la mayoría de la literatura considerada de interés en el campo de indagación.

PROPUESTAS PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Es un deber de enfermería ser capaz de brindar a los pacientes y familiares los mejores cuidados y acompañarles en el proceso de elaboración de directivas anticipadas. En este sentido se aboga por introducir la conversación sobre cuidados al final de la vida y sobre las VA en la valoración enfermera. Así podría ser pertinente la introducción de un ítem sobre Directivas Anticipadas en ésta. En el caso de la valoración por necesidades básicas de Virginia Henderson, podría incluirse en la necesidad de “comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, opiniones o temores” o en “vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias”. En la valoración según Marjory Gordon, podría incluirse en el patrón funcional “Valores-creencias”.

Se recomienda, además, disponer de información sobre las VA fácilmente accesible para los profesionales enfermeros (ejemplo de ello puede ser el tríptico elaborado por el SERMAS y disponible para los profesionales sanitarios de la Comunidad de Madrid (Anexo 2)), de forma que éstos pudieran aportar información si el paciente o familiar si lo solicitan. En este sentido una forma de garantizar la accesibilidad a la documentación es que estuviera colgada en el repositorio de las plataformas informáticas con las que se trabaja en AP y AE.

Sería interesante el desarrollo de cursos de formación organizados por el Colegio de Enfermería o por el propio centro de trabajo de carácter teórico-práctico. En este sentido se recomienda incluir actividades de rol-playing orientadas a desarrollar habilidades de comunicación con los pacientes sobre las instrucciones previas y la formalización del documento. Este tipo de actividades fomentarían la confianza del profesional a la hora de enfrentarse a la discusión de cuidados al final de la vida y VA

PROPUESTAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA

Se resalta la necesidad de promover estudios de investigación analíticos orientados a profundizar en el conocimiento de los factores que afectan al conocimiento y las actitudes de los profesionales enfermeros en torno al documento de las VA. En particular sería interesante indagar por aquellos condicionantes que pueden afectar a la voluntad de completar en un tiempo cercano el documento de VA.

Podría ser oportuno la validación del cuestionario KAESAD a nuestro contexto, al tratarse de una herramienta que ha demostrado su validez y fiabilidad para la medición del conocimiento, actitud y experiencia en cuanto al documento de VA por parte de los profesionales de enfermería.

CONCLUSIONES

Las VA suponen un gran avance en el paradigma de autonomía como base de la planificación de cuidados. El compromiso de los profesionales enfermeros con el cumplimiento de este documento es imprescindible para poder realizar unos cuidados de calidad. Sin embargo, este cumplimiento se puede ver afectado por los conocimientos y actitudes de los enfermeros al respecto. Los enfermeros, en general, parecen tener bajos conocimientos acerca del documento de Instrucciones Previas, especialmente en cuanto al marco legislativo que lo regula. Este conocimiento se ve afectado por aspectos tales como la edad, años de experiencia laboral, área de atención o disponer o no de un documento de VA propio.

En cuanto a la actitud, los enfermeros muestran una actitud positiva hacia el documento, su utilidad y su conveniencia. Muestran su propósito de elaborar un documento de VA propio en un futuro lejano, sin embargo no en un futuro cercano. La actitud y el conocimiento parecen vincularse, de forma que los enfermeros que disponen de un mayor conocimiento sobre las VA muestran una actitud más favorable.

Se considera indispensable la introducción de este documento y de la conversación sobre las VA con el paciente en el contexto de la valoración enfermera. Se recomienda la formación teórico-práctica específica en esta área orientada a la mejora del conocimiento y habilidades de los profesionales en el abordaje de las instrucciones previas. Sería relevante profundizar en la investigación de los factores que afectan a los conocimientos y actitudes de los profesionales en torno a las VA.

ANEXOS

Anexo 1: Instrumento KAESAD

El instrumento KAESAD (The Knowledge, Attitudinal, Experiential Survey on Advance Directives instrument) fue desarrollado por Jeweski et al (32) con el objetivo de identificar el conocimiento, actitud y experiencia en cuanto al documento de VA que tenían las enfermeras de urgencias de cuatro estados de los EEUU (California, Illinois, New York y Texas). Es un instrumento validado mediante un panel de expertos (n: 7) y un estudio piloto con 56 enfermeras de oncología. (27)

Se trata de una encuesta de 115 ítems que incluyen preguntas acerca de variables socio-demográficas y conocimientos, actitudes y experiencias respecto al documento (ver Figura 1: encuesta KAESAD). El último de ellos es una pregunta abierta sobre de los pensamientos y opiniones sobre el tema (27).

En la encuesta se incluyen preguntas referidas a aspectos tales como sexo, años de experiencia profesional, tipo de contrato, área de trabajo, edad, raza, estado civil, religión, disponer de VA (propias o un familiar), cuidado a un paciente con VA. Además se evalúan los conocimientos, actitudes y experiencias de los profesionales referidos a las VA.

A partir de estas variables, establece relaciones entre conocimientos, actitudes y experiencias para profundizar aún más en los resultados obtenidos.

Figura 1: Encuesta KAESAD

| Component | No. of Items | Internal consistency, Cronbach α |
|--|--------------|---|
| Knowledge | | |
| General knowledge of advance directives | 10 | |
| Knowledge of the Patient Self-Determination Act | 7 | |
| Knowledge of New York State laws on advance directives | 13 | |
| Attitudes toward advance directives and end-of-life issues | 20 | .58 |
| Experience with advance directives | 7 | .93* |
| Confidence in assisting patients with advance directives | 11 | .95 |
| Experience-based end-of-life decision making | 20 | .59 |
| Demographic data | 26 | |
| Open-ended question related to nurses' needs in helping patients complete advance directives | 1 | |
| Total | 115 | |

*Based on 5 items.

Obtenido en: Voices of oncology nurses: what is needed to assist patients with advance directives (32)

Anexo 2: Tríptico sobre Instrucciones Previas CAM.

Se presenta el tríptico informativo que realiza la Comunidad Autónoma de Madrid para informar a sus ciudadanos sobre el documento de VA (ver figura 2: tríptico).

Figura 2: Tríptico sobre Instrucciones Previas CAM. (33)



RECUERDE QUE:

Habitualmente las decisiones médicas se toman en un marco de incertidumbre debido a que intervienen múltiples factores. Por ello es necesario que a la hora de tomar decisiones se conozcan las preferencias del paciente.

A este proceso, en el que el paciente manifiesta y comparte sus preferencias con su médico o equipo sanitario, acerca de las actuaciones sanitarias que desea recibir o rechazar, se le conoce como planificación anticipada de las decisiones, que puede quedar recogida en el documento de Instrucciones Previas.

Para poder asegurar que esas preferencias y deseos sean tenidos en cuenta en cualquier lugar del territorio nacional, es necesario registrar el documento de Instrucciones Previas, que también podrá ser utilizado en el marco de la administración electrónica.

SI DESEA OBTENER UNA INFORMACIÓN MÁS AMPLIA SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS, PODRÁ:

-  Preguntar a los **profesionales sanitarios** que habitualmente le atienden.
-  Consultar en las **unidades administrativas y los servicios de atención al paciente** de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, tanto públicos como privados.
-  En la **web oficial de la Comunidad de Madrid**, en la que encontrará también los documentos necesarios para poder formular sus preferencias y deseo.

<http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas>

-  Además, podrá plantear sus dudas enviando un correo electrónico a la siguiente dirección: **sanidadinforma@salud.madrid.org**



CONSEJERÍA DE SANIDAD
Dirección General de Humanización
Depósito Legal: M-5884-2019
Edición: Febrero 2019

INSTRUCCIONES PREVIAS

EFICACIA Y SEGURIDAD



¿Sabe usted que puede planificar la asistencia sanitaria que desee recibir, para cuando ya no pueda expresar su voluntad, sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo?

Su médico y enfermera pueden ayudarle y orientarle a la hora de tomar decisiones.

La Comunidad de Madrid facilita el ejercicio de este derecho de una forma ágil, sencilla y gratuita.



Comunidad de Madrid

■ ¿Qué son las Instrucciones Previas?

Las Instrucciones Previas son los deseos que una persona manifiesta sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas que le impidan expresar su voluntad personalmente.

■ ¿Cómo puedo formular mis Instrucciones Previas?

Siempre por escrito y basta con ser capaz y mayor de 18 años.

■ ¿Qué posibilidades existen?

- Ante tres testigos, en el modelo oficial.
- A través de las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados.

■ ¿Qué puedo señalar en las Instrucciones Previas?

- Instrucciones o deseos relacionados con la atención sanitaria.
- Preferencias sobre cómo y dónde quiero ser atendido en el final de mi vida.
- Criterios sobre mi percepción de calidad de vida.
- Situaciones clínicas concretas en las que quiero que se respeten mis instrucciones o deseos.
- Instrucciones sobre el destino de mi cuerpo o de mis órganos.

Aunque es opcional, se recomienda designar un **representante** que actúe como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario, cuando sea necesario aplicar las Instrucciones Previas.

■ ¿Qué límites existen?

Los únicos límites a mis preferencias y deseos serán aquellos que sean contrarios a la legislación vigente aplicable, o a la buena práctica clínica (lex artis).

■ ¿Es igual otorgar que registrar las Instrucciones Previas?

No es lo mismo otorgar que registrar.

Otorgar consiste en formular por escrito los deseos que una persona tiene respecto a su asistencia sanitaria en el futuro. Sin embargo **registrar** implica inscribir el documento de Instrucciones Previas en el Registro, a través de la **solicitud de inscripción**.

Si bien -en ambos casos- las Instrucciones Previas son válidas, **sólo su inscripción en el Registro las dotará de plena eficacia y garantía de aplicabilidad**.

■ ¿Qué ocurre si no me encuentro en mi residencia habitual?

A través del Registro Nacional, cualquier médico en España podrá acceder a su declaración.

■ ¿Puedo modificar mis Instrucciones Previas?

Sí, por supuesto. En cualquier momento usted podrá modificar, sustituir o revocar sus Instrucciones Previas.

■ ¿Qué eficacia tienen las Instrucciones Previas?

Serán tenidas en cuenta únicamente cuando no se tenga capacidad y/o posibilidades de expresar la voluntad. Mientras se conserven tales facultades, **la voluntad prevalece siempre sobre lo manifestado en el documento**.

■ ¿Y si sólo otorgo pero no deseo registrar mis Instrucciones Previas?

Si usted no desea registrar sus Instrucciones Previas, sus deseos serán tenidos en cuenta por los profesionales sanitarios si estos tienen conocimiento de su voluntad en el momento de aplicarlas.

■ ¿Si tengo dudas, quién puede ayudarme?

Sus médicos y otros profesionales sanitarios de su entorno, pueden ayudarle a planificar su atención médica futura, y a expresar sus preferencias en el documento de Instrucciones Previas.

■ ¿Son confidenciales y seguras las Instrucciones Previas?

Todos los documentos de Instrucciones Previas son confidenciales y son custodiados según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. El acceso solo se llevará a cabo en el momento en que las Instrucciones Previas hayan de ser aplicadas.

MÁS INFORMACIÓN:

PROFESIONALES SANITARIOS

UNIDADES ADMINISTRATIVAS
Y LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN AL PACIENTE

WEB OFICIAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID

SANIDADINFORMA@SALUD.MADRID.ORG



Comunidad
de Madrid

BIBLIOGRAFÍA

1. Comunidad de Madrid. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Boletín Oficial del Estado [Internet]. 2005 Mayo [citado 2019 Feb 22]; 269: 36755–7. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2005/11/10/pdfs/A36755-36757.pdf>
2. León M, Burón D, León C, Justel Gómez E. Revista de la Escuela de Medicina Legal Análisis médico-legal de las instrucciones previas («Living Will») en España. Medical-Legal Analysis on the Previous Instructions («Living Will») in Spain. Escuela de Medicina Legal [Internet]. 2008 [citado 2019 Feb 22]. Disponible en: http://webs.ucm.es/info/medlegal/5Escuelas/escumedlegal/revista/articulos_pdf/2_8_2008.pdf
3. Toro Flores R1, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Knowledge and attitudes about advance directives on physicians and nurses. Aten Primaria. 2013 Oct [Citado 2019 Feb 22]; 45(8):404-8. Doi: 10.1016/j.aprim.2013.03.003.
4. Fernández S; García L, Díez MM; Varela ML, Fernández SFJ. Instrucciones previas en urgencias, cuidados intensivos y oncología: análisis de la actitud y conocimientos de los profesionales sanitarios. Tiempos Enfermería y Salud [Internet]. 2018[citado 2019 Feb 5];4(1):1–8. Disponible en: https://enfermeriaysalud.es/wp-content/uploads/2018/07/fernandez_diez_2018_04.pdf
5. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investigación [Revista online]. 2004 May [citado 2019 Feb 5];5. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>
6. Champer Blasco A, Caritg Monfort B Y Roser F, Palomer M. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Aten Primaria [Internet]. 2010 [citado 2019 Ener 29];42:463–9. Disponible en: www.elsevier.es/ap
7. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del

- paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. 2002[citado 2019 Feb 5];274:40126–32.
8. Rodríguez LN. Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas. Anu da Fac Dereito da Univ da Coruña [Internet]. 2017 [citado 2019 Feb 5];20(0):29–71. Disponible en: <http://revistas.udc.es/index.php/afd/article/view/afdudc.2016.20.0.1912/1260>
 9. Dr. Solsona F. Instrucciones previas. EIDON. 2015 [citado 2019 Ener 22]. <https://doi.org/10.13184/eidon.44.2015.145-146>
 10. Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social. N° de inscripciones en el rnip desde sincronización completa de los registro autonómicos. 2013 [citado 2019 Feb 5]. Disponible en: http://www.mscbs.gob.es/ca/ciudadanos/rnip/doc/Enero_2017/2017__N-inscripciones-en-el-RNIP-desde-la-sincronizacion-completa-de-los-Registros-Autonomicos.pdf
 11. Booth A, Lehna C. Advanced Directives and Advanced Care Planning for Healthcare Professionals. Ky Nurse [Internet]. 2016 [citado 2019 Ener 13];64(2):7–8. Disponible en: https://d3ms3kxrsap50t.cloudfront.net/uploads/publication/pdf/1331/Kentucky_Nurse_4_16_SMALL.pdf
 12. Hartog CS, Peschel I, Schwarzkopf D, Curtis JR, Westermann I, Kabisch B, et al. Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. J Crit Care [Internet]. 2014 Feb 1 [citado 2019 Ener 21];29(1):128–33. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944113003183?via%3Di hub>
 13. Luck GR, Eggenberger T, Newman D, Cortizo J, Blankenship DC, Hennekens CH. Advance Directives in Hospice Healthcare Providers: A Clinical Challenge. J Med [Internet]. 2017 [citado 2019 Ener 13];130:487–9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.07.019>

14. Bisbal Y. Importancia de la enfermera en el manejo y planificación de las voluntades anticipadas [Internet]. 2017 [citado 2019 Ener 26]. Disponible en: http://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4255/Bisbal_Minguez_Yolanda.pdf?sequence=1
15. Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Knowledge and attitudes about advance directives on physicians and nurses. *Aten Primaria*. 2013 Oct [Citado 2019 Abr 08]; 45(8):404-8. Doi: 10.1016/j.aprim.2013.03.003.
16. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Knowledge and attitudes of nursing staff toward advance directives in 2 health areas in Andalusia (Spain). *Enferm Clin*. 2008 Ene-Feb [Citado 2019 Abr 08]; 18(1):11-7.
17. Losa ME, Becerro de Bengoa R. Living wills in the nursing profession: knowledge and barriers. *Acta Bioethica*. 2013 [Citado 2019 Abr 08]; 19 (1): 113-123.
18. Champer A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010 [Citado 2019 Abr 08]; 42(9):463–469.
19. Rodríguez I; Villamor A; Lahosa MT, et al. Conocimientos y actitudes de enfermeras de onco-hematología ante el documento de voluntades anticipadas. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2018 [Citado 2019 Abr 08]; 34(2). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1612/353>
20. Rodríguez M; Muñoz R. Conocimientos y actitudes del personal enfermero sobre voluntades anticipadas. Diferencias entre atención primaria y especializada. *Rev Etica de los cuidados*. 2016 [Citado 2019 Abr 08]; 9(18). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n18/et10695.php>
21. Lauroba P. Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del HUMS (proyecto fin de máster). Micce. 2012. [Citado 2019 Abr 08].
22. Álvarez Trabanco S, Argüelles Otero L, Álvarez Fernández M, Fernández Prieto T, Blanco Gutiérrez ML, Del Castillo Arévalo F. Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA)*. 2015 Feb [Citado 2019 Abr 08]; 3(1): 66-77.

23. Silva, E; Neves, M, Silva, D. Nurses' perceptions of advance directives. *Aten Primaria*. 2014 [Citado 2019 Abr 08]; 46(Espec Cong 1):145-149
24. Duke, G; Thompson, S. Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives. *Int J Palliat Nurs*. 2007 Mar [Citado 2019 Abr 08]; 13(3):109-15. PMID: 17505403 DOI: 10.12968/ijpn.2007.13.3.23272
25. Wallerius T; Hill P D; Anderson MA. Nurses' knowledge of Advance Directives, Patient Self-determination Act, and Illinois Advance Directive Law. *Clin Nurse Spec*. 2009 Nov-Dic [Citado 2019 Abr 08]; 23(6): 316-20.
26. Putman-Casdorph H; Drenning C; Richards S; Messeng K. Advance Directives Evaluation of Nurses' Knowledge, Attitude, Confidence, and Experience. *Journal of Nursing Care Quality*. 2009 [Citado 2019 Abr 08]; 24 (3) p 250 256. ISSN/ISBN: 1057-3631. DOI: 10.1097/NCQ.0b013e318194fd69
27. Jezewski MA, Brown JK, Wu YB, Meeker MA, Feng J, Bu X. Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. *Oncology Nursing Forum*. 2005 Mar [Citado 2019 Abr 08]; 32(2):319–27. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106606019&lang=es&site=ehost-live>
28. Scherer YK; Jezewski MA; Thomas Graves B; et al. Advance directives and end-of-life decision making: Survey of critical care nurses' knowledge, attitude, and experience. *Critical Care Nurse*. 2006 Sep [Citado 2019 Abr 08]; 26(4):30-40
Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/6927988_Advance_directives_and_end-of-life_decision_making_Survey_of_critical_care_nurses'_knowledge_attitude_and_experience.
29. Andrade J, García V, Martínez D, et al. Actitud del personal profesional de Enfermería frente a la voluntad anticipada de la persona sobre su cuidado al final de la vida: caso de Costa Rica. *Revenf [Internet]*. 2013 [Citado 2019 Abr 08]; 23:1-14.
Disponible en: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/2971/2872>
30. Coffey A, McCarthy G, Weathers E, Friedman MI, Gallo K, Ehrenfeld M, et al. Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: A cross-sectional study in five countries. *International Journal of Nursing Practice [Internet]*. 2016 Jun [Citado 2019 Abr 08];22(3):247–57. Disponible en:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,cookie,url,uid&db=psyh&AN=2016-29725-007&lang=es&site=ehost-live&scope=site>

31. Carvajal A., Centeno C., Watson R., Martínez M., Sanz Rubiales Á.. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud?. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2011 Abr [citado 2019 Mayo 01] ; 34(1): 63-72. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000100007&lng=es
32. Jezewski MA, Meeker MA, Schrader M. Voices of oncology nurses: what is needed to assist patients with advance directives [Internet]. Cancer Nurs. 2003 [Citado 2019 Abr 08]; 26(2):105–112. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15759069>
33. Instrucciones Previas. Eficacia y Seguridad. Comunidad Autónoma de Madrid [Internet]. [citado 2019 Abr 08] Disponible en:
<http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas>

